

Early detection of cancer: the development and evaluation of computer-tailored health education

Citation for published version (APA):

de Nooijer, J. M. (2001). *Early detection of cancer: the development and evaluation of computer-tailored health education*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht.
<https://doi.org/10.26481/dis.20011012jn>

Document status and date:

Published: 01/01/2001

DOI:

[10.26481/dis.20011012jn](https://doi.org/10.26481/dis.20011012jn)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 05 May. 2023

SUMMARY

This thesis describes the development and evaluation of an intervention aimed at encouraging Dutch adults to engage in behaviors conducive to the early detection of cancer. It is widely accepted that the earlier cancer is detected, the better chances on successful treatment and survival are. Chapter 1 provides an overview of cancer as a health problem and the behaviors associated with early detection of cancer. This chapter focuses on the detection of potential cancer symptoms, as well as on consulting a physician if such symptoms are detected. Detection of cancer can be done in two ways: actively, for instance by performing breast or testicular self-examination, or passively, by being alert on potential cancer symptoms without a conscious action. Little is known about passive detection and help-seeking behavior for these symptoms among a-symptomatic people. It is expected that this may contribute to the early detection of cancer, and is therefore the main focus of this thesis.

This thesis consists of three parts. The first part (Chapter 2 and 3) describes two qualitative studies to obtain insight into the cancer detection process from the perspectives of patients and physicians. In the second part (Chapter 4 and 5) the behaviors conducive to early detection of cancer and the determinants associated with these behaviors among a-symptomatic Dutch adults are presented. The last part (Chapter 6 and 7) describes the process and effect evaluation of a newly developed computer-tailored intervention aimed at stimulating people to engage in early detection behaviors. The three parts of the thesis end with a general discussion (Chapter 8).

Delay in cancer diagnosis should be prevented. Unfortunately, delay often occurs in the period between someone's first awareness of an unexplained symptom and the day he/she receives medical attention. In Chapter 2 a model to study delay is described and applicated. This model describes that the pre-diagnostic period is comprised of several stages in which delay might occur. First, when a person detects an unexplained symptom he/she should recognize this symptom as a possible cancer symptom or at least as a symptom serious enough to consult a physician. Then, he/she has to decide to consult a physician. Subsequently, an appointment with the medical professional should be made, which in some cases may take a while before actual consultation takes place. Lastly, delay can occur between the first medical attention and the beginning of the treatment. During these phases delay can occur due to the patient and in the last phases also due to the medical professionals. The cancer detection process was studied among 23 cancer patients, using semi-structured interviews. The factors influencing this process were identified. Among the factors stimulating this process were attributing the newly

detected symptom to cancer and discussing the detection of the symptoms with others. Being ashamed by the nature of the symptoms and attributing the symptom to common ailments were among the impeding factors. One of the conclusions of this first chapter is that health education should focus on increasing knowledge about the cancer symptoms and providing information about early detection of cancer in a positive way. Other channels than just the medical circuit to disseminate health education on early detection of cancer should be studied, since especially young people do not frequently visit medical professionals.

Chapter 3 describes the early detection process from patients' and physicians' perspectives. This chapter describes the role of knowledge and symptom interpretation, fear and trust in the medical professionals at the one hand, and consulting the physician with cancer symptoms on the other. Twenty-three patients and ten physicians were asked about their experiences with the cancer detection process by means of semi-structured interviews. It was found that patients who postpone consultation of a medical professional did this because of fear or lack of knowledge and misinterpretation of cancer symptoms. Implications for health education are that this should be focused on improving knowledge and interpretation of cancer symptoms, decreasing feelings of unrealistic fear, helping patients to cope with realistic fear, and convincing patients of the relevance of consulting a physician. Suggestions are given of how these results can be tested using various social psychological theories.

Chapter 4 presents the results of two quantitative studies ($N=431$, $n=1778$) on knowledge and behavior among Dutch adults regarding early detection of cancer. Telephone interviews were used to assess knowledge of cancer symptoms and detection methods. In the second study a written questionnaire was used to assess symptom recognition, detection behaviors and help-seeking behaviors. The findings showed that respondents did not have much general knowledge of detection methods and cancer symptoms, but recognized most cancer symptoms. For most symptoms, medical help would be sought within the appropriate time by the majority of the respondents. Correlations between recognition of cancer symptoms, paying attention to cancer symptoms and help-seeking behavior were significant but low. This means that although people in general recognize the symptoms as cancer symptoms, this does not automatically result in being alert on these symptoms in themselves or that they would seek help once they face such symptoms. More research is required to study the factors explaining this gap.

In Chapter 5 the social psychological factors associated with paying attention to cancer symptoms and help-seeking behavior were studied. Two written questionnaires with a

six-week time interval, were administered by approximately 600 Dutch adults. Correlates of both behaviors with other factors were studied by means of the Attitude - Social influence - self-Efficacy (ASE) model. Modeling, intention and past behavior were associated with passive detection. Modeling, moral obligation, self-efficacy, intention and past behavior were correlated with help-seeking behavior. It was concluded that past behavior played an important role in especially paying attention to cancer symptoms, while help-seeking behavior was more influenced by cognitive and affective determinants. Hence, educational programs need to address the two behaviors separately and also need to tailor the content to the various social psychological correlates of these two behaviors.

Chapter 6 describes the process evaluation of the computer-tailored intervention aimed at encouraging Dutch adults to engage in early detection behaviors and short-term effects on attitudes and behaviors. The tailored information was compared with the current (non-tailored) information on early detection of cancer of the Dutch Cancer Society on its use, format and content. A total of 1040 Dutch adults participated in the study. Results showed that both kinds of information were often read by the recipients, but the recipients of the tailored information more often saved and discussed the information. Moreover, the tailored information was perceived as more interesting, attractive, new, and personally relevant. Also the content of the tailored letter was more positively evaluated by the recipients compared to the non-tailored information. The tailored as well as the non-tailored information did not increase feelings of worry about particular symptoms or complaints. Short-term effects showed that tailored information resulted significantly more often in changes in attitudes and behaviors after the intervention. It was concluded that information adapted to individuals' characteristics is an appreciated and effective method of health education in early detection of cancer.

Chapter 7 deals with the short-term (three weeks after the intervention, T1) and long-term (six months after the intervention, T2) effect evaluation of a computer-tailored intervention aimed at encouraging Dutch adults ($n=1855$) to engage in early detection behaviors. In a randomized controlled trial the tailored information was compared with non-tailored information on early detection of cancer and with no information to study effects on ASE determinants, intentions toward early detection behaviors and early detection behaviors. Possible negative side effects, such as chronic fear for cancer and fatalistic attitudes toward cancer were studied as well. The main conclusions were that the tailored intervention is effective, since positive changes were found on ASE determinants, intentions and behaviors at T1 and T2 compared to the control group. Moreover,

the tailored intervention is more effective than the non-tailored information in changing some of the ASE determinants, almost all intentions (except for the intention to pay attention to cancer symptoms at T2) and all behaviors. The results showed furthermore that no adverse side-effects on fear or fatalism occurred in both interventions. This allows us to conclude that there were very positive effects of the tailored intervention. However, research is needed how these effects can be maintained over longer time periods.

The last chapter (Chapter 8) discusses the main findings of the empirical studies. This chapter furthermore discusses the methodology used in the different studies with respect to the operationalization and assessment of the behaviors and ASE concepts, the recruitment of the participants and the theories which were the basis for these studies. The thesis ends with recommendations for further research and practice.

Dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling en evaluatie van een advies-op-maat gericht op het stimuleren van de vroege ontdekking van kanker door Nederlandse volwassenen. Het is algemeen bekend dat de kansen op een succesvolle behandeling en overleving groter worden wanneer kanker in een vroeg stadium ontdekt wordt. In hoofdstuk 1 wordt een overzicht gegeven van kanker als gezondheidsprobleem en van de gedragingen die met de vroege ontdekking van kanker samenhangen. Daarbij gaat het zowel om de ontdekking van bepaalde symptomen die op kanker kunnen wijzen, als om het zoeken van adequate medische hulp in het geval dergelijke symptomen zich voordoen. De ontdekking van kankersymptomen vindt enerzijds plaats door actieve opsporing, zoals borstzelfonderzoek en zaadbalzelfonderzoek, anderzijds door passieve opsporing, waarbij iemand bepaalde kankersymptomen gewaar wordt door daar alert op te zijn, zonder specifieke acties daartoe te ondernemen. Vanuit gezondheidsvoorlichting en de gedragswetenschappelijke hoek is tot op heden weinig onderzoek verricht naar met name de passieve ontdekking van kanker door a-symptomatische personen en hun daaropvolgende hulpzoekgedrag. Omdat verwacht mag worden dat beide gedragingen een bijdrage aan de vroege ontdekking en overleving van kanker kunnen leveren, vormen ze de kern het onderzoek dat beschreven is in dit proefschrift.

De empirische studies in dit proefschrift kunnen worden onderverdeeld in drie delen. Het eerste deel (hoofdstuk 2 en 3) geeft op basis van twee kwalitatieve studies inzicht in het proces van het ontdekken van kanker symptomen tot het eerste medische consult om een diagnose te kunnen stellen. Deze studies zijn verricht vanuit het perspectief van zowel patiënten als van huisartsen. In het tweede deel (hoofdstuk 4 en 5) worden twee studies gepresenteerd die ingaan op de opvattingen van a-symptomatische volwassen Nederlanders aangaande de vroege ontdekking van kanker en hun feitelijke gedrag in dezen. Het laatste deel (hoofdstuk 6 en 7) beschrijft eerst de ontwikkeling van een advies-op-maat dat beoogt de passieve opsporing van kanker en adequaat hulpzoekgedrag in geval van kankersymptomen te bevorderen. Van het experimentele onderzoek dat met dit voorlichtingsinstrument werd verricht, beschrijft dit deel zowel een procesevaluatie als een evaluatie van de korte- en langetermijneffecten. Het proefschrift eindigt met een algemene discussie van de belangrijkste conclusies, methodologische aspecten van de studies en aanbevelingen voor verder onderzoek en de praktijk (hoofdstuk 8).

Vaak genoeg wordt een symptoom van kanker pas in een laat stadium ontdekt, of wordt een bezoek aan de huisarts om een diagnose te kunnen stellen en een behandeling in gang te kunnen brengen uitgesteld. Hoofdstuk 2 presenteert een model om dit

uitstelgedrag in kaart te brengen. Dit model beschrijft dat de pre-diagnostische periode van ontdekken en hulpzoeken uit verschillende fases bestaat. Zo moet men eerst een symptoom ontdekken, en erkennen dat dit een symptoom van kanker is - of tenminste een symptoom dat medisch advies nodig heeft. Vervolgens moet men de beslissing nemen om medische hulp te zoeken, een afspraak maken met de huisarts en die ook daadwerkelijk consulteren. Vervolgens moet de huisarts een behandeling instellen. In al deze fases kan vertraging optreden. In de eerdere fases is dat voornamelijk te wijten aan de patiënt, in de latere met name aan de huisarts. Met semi-gestructureerde interviews onder 23 kankerpatiënten werd nagegaan hoe het pre-diagnostische proces voor hun was verlopen en welke factoren een rol hadden gespeeld bij het al dan niet consulteren van de huisarts. Het proces van passieve detectie en hulpzoeken verliep sneller indien een symptoom met kanker werd geassocieerd en als de symptomen werden besproken met anderen. Schaamte door de aard van het symptoom of de toeschrijving van het symptoom aan een gewone ziekte, bleken juist een remmende invloed in het proces te hebben. Angst bleek zowel een rol te spelen bij onnodig hulpzoeken, als bij uitstelgedrag, als bij adequaat hulpzoekgedrag. Geconcludeerd werd dat gezondheidsvoorlichting over vroege ontdekking zich zou moeten richten op het overbrengen van kennis over symptomen van kanker. Om mensen met symptomen te stimuleren tijdig een huisarts te consulteren, zou de voorlichting bovendien in moeten gaan op mogelijke angstgevoelens en positieve informatie moeten bevatten over de behandeling en overlevingskansen. Omdat vooral jonge mensen nauwelijks bij een huisarts terecht komen, maar wel met kanker geconfronteerd kunnen worden, zullen ook andere kanalen dan het medische circuit aangeboord moeten worden om deze informatie over te brengen.

Hoofdstuk 3 doet verslag van semi-gestructureerde interviews met 23 kankerpatiënten en tien huisartsen naar hun ervaringen met het zoeken van medische hulp voor symptomen van kanker. Centraal daarbij stonden de kennis en de interpretatie van symptomen, de angst en het vertrouwen dat men had in de behandeling van de huisarts enerzijds en de beslissing de huisarts te consulteren anderzijds. Patiënten die een bezoek aan de huisarts uitstellen, bleken dit mogelijk om twee redenen te doen: vanwege gebrek aan kennis en/of de misinterpretatie van symptomen of vanwege angst voor de diagnose, de ernst van de ziekte, de behandeling of overlijden. De huisartsen onderschreven de invloed van onvoldoende kennis en angst op het uitstelgedrag. Voorlichting zou een positieve bijdrage aan de vroege ontdekking van kanker kunnen leveren door zich te richten op een verbetering van de kennis en de interpretatie van symptomen en een afname van onrealistische angstgevoelens. Vanwege de rol van angst zou voorlichting

bovendien effectief copinggedrag moeten aanreiken en patiënten moeten overtuigen van het belang tijdig een huisarts te consulteren. Het hoofdstuk sluit af met suggesties om deze resultaten met behulp van sociaal psychologische theorieën verder te onderzoeken.

Het vierde hoofdstuk beschrijft twee kwantitatieve studies onder Nederlandse volwassenen ($n=431$, $n=1778$) naar de kennis van kankersymptomen en methoden om kanker of de symptomen daarvan te ontdekken en naar de mate waarin deze methoden daadwerkelijk werden gebezigd. De eerste studie bestond uit telefonische interviews. Daarin werd gevraagd welke symptomen van kanker en welke methoden om kanker in een vroeg stadium te ontdekken men spontaan kon noemen. In de tweede studie werden schriftelijke vragenlijsten gebruikt. Daarmee werd gemeten of men bepaalde symptomen herkende als kankersymptomen, welke methoden van vroege opsporing van kanker men uitvoerde, en of men met bepaalde symptomen naar de huisarts zou gaan. Uit deze studies bleek dat de respondenten weinig symptomen van kanker en slechts een gering aantal methoden voor de vroege ontdekking van kanker spontaan konden opnoemen. Wel wist men wel de meeste kankersymptomen te herkennen en te kunnen onderscheiden van symptomen die niet op kanker duiden. Bovendien bleek men redelijk alert te zijn op mogelijke kankersymptomen bij zichzelf. Verder gaven de meeste respondenten aan op tijd naar de huisarts te zullen gaan indien zij een mogelijk symptoom van kanker zouden ontdekken. Per symptoom was de samenhang tussen het herkennen van dat symptoom, het vertonen van passief ontdekkingsgedrag en het voorgenomen adequate hulpzoekgedrag laag. Dat betekent dat wanneer iemand in zijn algemeenheid symptomen van kanker herkent, dit niet automatisch inhoudt dat diegene daar ook bij zichzelf alert op is, of, in geval van ontdekking van een van die symptomen bij zichzelf, daar ook tijdig mee naar de huisarts zal gaan. Meer onderzoek is nodig om deze kloof tussen het herkennen van kankersymptomen in het algemeen en het daadwerkelijke opsporings- en hulpzoekgedrag te kunnen verklaren.

Hoofdstuk 5 gaat nader in op de rol van verschillende sociaal-psychologische factoren bij twee gedragingen die de vroege ontdekking van kanker kunnen bevorderen, namelijk de passieve detectie van symptomen en het tijdig consulteren van de huisarts als een symptoom van kanker is ontdekt. Onder ruim 600 volwassen Nederlanders werd op twee meetmomenten met behulp van schriftelijke vragenlijsten gemeten hoe men dacht over de vroege ontdekking van kanker (T0) en wat men daadwerkelijk aan vroege ontdekking deed (T1). Het ASE-model werd gebruikt om de mogelijke determinanten van vroege opsporing in kaart te brengen. De mate waarin respondenten bij zichzelf letten op symptomen van kanker was geassocieerd met soortgelijk gedrag van anderen in hun omgeving, de intentie om op symptomen te letten en de mate waarin men dat in het

verleden al deed. Of mensen met hun symptomen tijdig hun huisarts zouden consulteren, hing eveneens samen met voorbeeldgedrag van anderen in hun omgeving en de intentie om het gedrag te vertonen, maar minder sterk met de mate waarin men dat in het verleden gewoon was te doen. Daarnaast speelde bij het tijdig consulteren van de huisarts de morele verplichting tegenover zichzelf en de familie een rol, alsmede de mate waarin men zichzelf in staat achtte om in diverse situaties ook daadwerkelijk hulp te zoeken. Geconcludeerd werd dat hetgeen men gewend is om te doen vooral van belang is voor de passieve detectie van kankersymptomen, terwijl cognitieve en affectieve factoren een grotere rol spelen bij de beslissing om de huisarts te consulteren. In interventies zouden beide gedragingen en de determinanten die daarbij een rol spelen apart aandacht moeten krijgen.

Hoofdstuk 6 beschrijft allereerst de ontwikkeling van een advies-op-maat gericht op het stimuleren van gedragingen die leiden tot de vroege ontdekking van kanker. Dit advies-op-maat werd vergeleken met de brochure over de vroege ontdekking van kanker die in gebruik was bij de Nederlandse Kankerbestrijding. Duizendveertig volwassen Nederlanders namen aan deze studie deel. In de procesevaluatie werden deze twee voorlichtingsmethoden vergeleken wat betreft het gebruik, de vorm en de inhoud. Beide vormen van informatie werden door de meerderheid van de respondenten gelezen, maar het advies-op-maat werd vaker bewaard en met anderen besproken dan de algemene brochure. Mensen die het advies-op-maat hadden ontvangen vonden de informatie ook interessanter, geloofwaardiger, nieuwer en aantrekkelijker. Verder was men van mening dat het advies-op-maat voldoende informatie bevatte over de voordelen van de vroege ontdekking van kanker en over hetgeen men daar zelf aan bij zou kunnen dragen. Van belang was tevens dat het advies-op-maat geen extra angst opriep bij de respondenten. De effectevaluatie drie weken na de interventie wees uit dat de attitudes en gedragingen aangaande het letten op kankersymptomen en het tijdig consulteren van de huisarts, meer in positieve zin waren veranderd door het advies-op-maat dan door de algemene brochure. Geconcludeerd werd dat informatie die aansluit bij de kenmerken van de ontvanger een gewaarde en effectieve methode is om volwassen Nederlanders te stimuleren tot de vroege ontdekking van kanker.

Hoofdstuk 7 gaat nader in op de korte en lange termijn effectevaluatie van het advies-op-maat. In dit onderzoek werden ruim 1800 mensen op basis van toeval toegewezen aan drie verschillende condities: het advies-op-maat, een algemene brochure of (in eerste instantie) geen informatie. Bij de respondenten vonden een schriftelijke voormeting, een schriftelijke nameting op de korte termijn (3 weken na de interventie) en een telefonische nameting op de lange termijn (6 maanden na de interventie) plaats. Geconcludeerd werd

dat (1) het advies-op-maat effectief is in het veranderen van de determinanten, de intenties en de gedragingen; (2) het advies-op-maat gedeeltelijk effectiever is dan de bestaande algemene voorlichting; (3) deze voorlichting over kanker niet leidt tot een toegenomen angst voor of toegenomen fatalistische opvattingen over kanker. Het verdient aanbeveling om te onderzoeken of deze effecten over een langere tijdsperiode eveneens gehandhaafd blijven.

Tot slot worden in hoofdstuk 8 de belangrijkste conclusies nog eens weergegeven. Vervolgens wordt ingegaan op de methodologie van het onderzoek: de wijze van operationalisatie en meting van de gegevens, de methode van werving van de onderzoekspersonen, en het theoretisch kader waarbinnen het onderzoek is uitgevoerd. Het hoofdstuk sluit af met implicaties voor verder onderzoek en toekomstige voorlichting over vroege ontdekking van kanker.